

# Vamos a hablar



**Comunique, decida,  
documente** sus deseos  
para los cuidados en la  
etapa final de su vida

## **Guía para la planificación anticipada de la atención médica**

¿Su familia y proveedores de atención médica saben cuáles son sus deseos para recibir cuidados en la etapa final de su vida? **Esta guía le ayudará a asegurarse de que recibirá la atención que necesita y nada menos, y la atención que desea y nada más.**



**Goals of Care Coalition**  
of New Jersey

Sin un plan anticipado de atención médica, a los proveedores de atención médica se les exige hacer todo lo posible en un intento de salvarle la vida. Esta atención médica intensiva suele no ser deseada y puede ser difícil para los pacientes y sus familias.

- ¿Sabía que **los pacientes que se acercan a la etapa final de su vida en Nueva Jersey reciben atención médica más intensiva que en cualquier otro estado en los EE. UU.?**
- Existen muchos motivos por los que los pacientes pueden recibir atención no deseada, pero uno fundamental es la **falta de comunicación entre pacientes, familias y los proveedores de atención médica.**

El **90%** de las personas manifiesta que hablar con sus seres queridos acerca de los cuidados en la etapa final de la vida es importante

El **27%** lo ha hecho efectivamente<sup>1</sup>

El **80%** de las personas expresan que si están gravemente enfermas, les gustaría hablar con su médico acerca de los deseos con respecto al tratamiento médico al final de sus vidas

El **7%** informa haber tenido esa conversación con su médico<sup>2</sup>

El **82%** de las personas manifiestan que es importante plasmar sus deseos por escrito

El **23%** de las personas lo ha hecho efectivamente<sup>3</sup>

1 Encuesta Nacional de 2013 de The Conversation Project

2 Encuesta a californianos realizada por CAHF

3 Encuesta a californianos realizada por CAHF 2012



# ¿Por qué la planificación anticipada de la atención médica es tan importante?



Un plan anticipado de atención médica es un documento que explica sus deseos a sus seres queridos y a otras personas que posiblemente deban tomar decisiones médicas por usted si usted no puede hacerlas por sí mismo. Este plan ayuda a asegurar que su familia y los proveedores de atención médica comprendan su voluntad en cuanto a la atención médica.

Un plan anticipado de atención médica solo se usará si usted no puede hablar por sí mismo, y puede cambiarlo en cualquier momento. Nunca es demasiado pronto para crear un plan anticipado de atención médica, y prácticamente no hay un buen motivo para esperar.

Esta guía lo llevará por el proceso de la planificación anticipada de la atención médica mientras comunica, decide y documenta sus deseos en cuanto a cuidados en la etapa final de su vida.

- ▶ **Comuniqué:** es de gran ayuda hablar con su familia, amigos o alguien de confianza (clero, proveedor de atención médica, etc.) para ayudar a aclarar lo que es importante para usted. Tener estas conversaciones le dará a sus seres queridos la confianza para tomar decisiones en su nombre si usted no puede hacerlo por sí mismo, lo que hace que un momento difícil de algún modo se aliviane.
- ▶ **Decida:** es momento de reunir todos los datos y revisarlos con los proveedores de atención médica y su familia para que pueda tomar algunas decisiones sobre su futuro. Necesitará decidir que persona podrá tomar las decisiones médicas por usted o a quien quiere nombrar como Apoderado para sus decisiones médicas y necesitará decidir qué tipos de tratamiento quiere y cuáles no.
- ▶ **Documente:** es importante documentar sus decisiones acerca de un Apoderado para asuntos médicos, tratamiento y cualquier otra atención médica que le gustaría recibir en la etapa final de su vida para asegurarse de que se cumplan sus planes.

# Comuniquese



Comunicar sus deseos le ayudará a identificar qué es lo que más importante, y ayudará a sus seres queridos y proveedores de atención médica a brindar el tratamiento que quiere recibir.

Puede que las personas se sientan incómodas al hablar de problemas médicos graves, en especial los relacionados con los cuidados en la etapa final de su vida. Los pacientes y los familiares pueden sentir como si estuvieran renunciando a la esperanza. Los proveedores de atención médica pueden tener temor a que parezca que no están haciendo todo lo que pueden por sus pacientes. Sin embargo, la realidad es que es importante tener estas conversaciones para asegurarse de que las personas comprendan realmente sus deseos.

Estas son algunas creencias comúnmente arraigadas que por lo general no son tan ciertas.

**MITO:**  
“Mi familia  
sabr  que  
hacer”.

► **HECHO:** Su familia puede tener algunas ideas generales acerca de su atenci3n m dica, pero es posible que no sepa sus deseos espec ficos. Es importante tener estas conversaciones para que su familia y sus cuidadores sepan qu  hacer en su nombre. Estas conversaciones pueden ayudar a evitar conflictos dentro de una familia, ya que de otra manera es posible que no todos los integrantes est n de acuerdo en lo que usted querr a.

**MITO:**  
“Mi m dico me  
dir  cuando  
sea el momento  
de pensar  
acerca de la  
planificaci3n  
para el final de  
la vida”.

► **HECHO:** Durante una t pica visita al consultorio puede que el tiempo no sea suficiente para tener una conversaci3n profunda sobre este tema importante. Adem s, no todos los proveedores de atenci3n m dica se sienten c3modos al hablar acerca de la planificaci3n para el final de la vida y es posible que no inicien la conversaci3n.

Hablar sobre sus deseos con su familia o personas de confianza lo preparar  para tener estas conversaciones con los proveedores de atenci3n m dica.

**MITO:**  
“Será muy difícil para mi familia tener una conversación acerca de los cuidados en la etapa final de su vida”.

➤ **HECHO:** Para su familia, es posible que estas conversaciones sean difíciles, pero también podrían sentirse aliviados al saber qué tratamiento usted quiere recibir y cuál no. Tener estas conversaciones ahora dejará más en claro sus deseos y hará que sea más fácil tomar decisiones médicas difíciles en medio de una crisis médica.

## Aspectos a considerar

- ¿Cuán importante es para usted seguir sintiéndose bien y evitar tratamientos desagradables?
- ¿Tiene miedo de morir? Si es así, ¿cuáles son sus miedos?
- ¿Preferiría morir en su casa, en un centro de cuidados paliativos o en el hospital?
- ¿Cuáles serían sus prioridades al acercarse a la muerte? Por ejemplo, ¿quiere estar rodeado por la familia o amigos? ¿Quiere no sentir dolor o ansiedad? ¿Existe algún rito religioso o cuestiones espirituales que desee mencionar?

### Antes de comenzar la conversación

Mientras considera qué es lo más importante para usted, concéntrese en su vida y no en la enfermedad. Independientemente de lo grave que pueda ser el problema médico que está padeciendo, las decisiones acerca de la calidad y duración de vida son decisiones optimistas, y deben ser acordes a sus valores, creencias y metas personales.



# Decida

Después de haber reflexionado sobre sus deseos y haberlos hablado con su familia y otras personas, es momento de decidir qué tipos de tratamiento quiere recibir y cuáles no. Tomar estas decisiones ahora garantizará que las decisiones médicas futuras sean acordes a sus deseos personales y menos gravosas para su familia.



## Decida quién será el **Apoderado para asuntos de atención médica**

Un Apoderado para asuntos médicos es la persona que usted elige para tomar decisiones médicas por usted en caso de que no pueda tomarlas por sí mismo. Esta persona hablará con los proveedores de atención médica y tomará decisiones acerca del tratamiento que sea acorde a sus deseos. Un representante debe poder hablar en su nombre y tomar decisiones a medida que las circunstancias cambien. Debe ser alguien de su confianza, como un familiar, cónyuge o amigo de confianza.

## Use el **Plan 4Step iCare**

Después de haberse tomado el tiempo para considerar sus deseos, estará más preparado para hablar de ellos con sus proveedores de atención médica. En consecuencia, estarán mejor capacitados para trabajar con usted a la hora de determinar qué tratamientos coincidirán con sus metas de atención médica.

Un documento útil es el Plan 4Step iCare. Esta herramienta ayudará a iniciar una conversación entre usted y su proveedor de atención médica, y pueden dar lugar a que su médico escriba órdenes médicas específicas para garantizar que todos los proveedores de atención médica cumplirán sus deseos.



Puede obtener más información acerca del Plan 4Step iCare y descargar una copia en [goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan](http://goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan).

# La comunicación

es una calle de doble vía

Los proveedores de atención médica están aquí para ayudarle, pero aportarán sus propias experiencias y perspectivas a la conversación. Mientras más clara y directamente pueda expresar sus deseos de acuerdo a sus valores y formación, mejor podrá el proveedor de atención médica recomendar un plan de acción que respete y refleje sus creencias y prácticas. De esta misma manera, será de gran ayuda si usted considera al proveedor de atención médica como alguien que tiene sus experiencias de vida propias y únicas y con una formación que puede ser diferente de la suya. En estas conversaciones, recuerde, todos tenemos la misma meta: ayudarlo brindándole la atención médica acorde a sus deseos individuales.

## Hablar con los proveedores de atención médica

Las conversaciones entre pacientes, sus familias y los proveedores de atención médica pueden ser difíciles, y a veces se complican aún más por las diferencias culturales o étnicas que pueden causar malentendidos o parecer desconsideradas por falta de conocimiento. Nueva Jersey tiene la población de proveedores de atención médica más diversa desde el punto de vista étnico y la tercera población de pacientes más diversos en los EE. UU. Es esencial que tanto los pacientes como sus familias y los profesionales sean conscientes de las diferencias étnicas o culturales para garantizar que las decisiones de tratamiento concuerden realmente con las metas de atención médica del paciente.



# Documente



Después de determinar sus deseos y hablar sobre ellos con su familia y profesionales médicos, es momento de ponerlos por escrito.

Estos documentos se conocen como Directivas anticipadas y hay muchos tipos disponibles:

- **Documento de designación de Apoderado para asuntos de atención médica:** usted designa a una persona para que hable y tome decisiones médicas por usted, en caso de que usted no pueda hacerlo por sí mismo. A esto también se lo conoce como poder de representación específico.
- **Testamento en vida:** es un documento utilizado para indicar a los médicos y a la familia las situaciones en las que usted quisiera o no quisiera recibir tratamiento de soporte vital en el caso en que no pueda otorgar el consentimiento informado ni tomar sus propias decisiones médicas. Los testamentos en vida están previstos para toda persona adulta, independientemente de su edad o estado de salud. En Nueva Jersey, un testamento en vida es legítimo si está certificado, firmado por un abogado o simplemente firmado por dos personas.

Si bien los testamentos en vida son documentos legalmente vinculantes, tienen varias limitaciones. Un testamento en vida debe ser interpretado por el equipo médico y puede ser necesaria una conversación con su Apoderado para asuntos médicos. Simplemente no es factible que un testamento en vida proporcione instrucciones específicas para todas las situaciones en las que se requieran tratamientos de soporte vital, como RCP o cirugía. Es importante saber que los equipos médicos de emergencia no pueden seguir las instrucciones de estos documentos. Cuando se llama al personal de emergencia, deben hacer lo que sea necesario para estabilizar a la persona para trasladarla a un hospital.

Goals of Care Coalition of New Jersey sugiere a cada persona adulta que designe a un Apoderado para asuntos médicos y considere redactar un testamento en vida para que sus seres queridos y los médicos comprendan sus deseos en cuanto a los cuidados en la etapa final de su vida. Su Apoderado para asuntos médicos debe comprender muy bien los detalles de su testamento en vida y las metas y deseos que refleja.



► Las **POLST** (por sus siglas en inglés) son un conjunto de indicaciones médicas y hacen referencia a Órdenes del médico para tratamiento de soporte vital (Practitioner Orders for Life-Sustaining Treatment), El formulario de POLST de Nueva Jersey es una orden médica de una sola página que da indicaciones específicas al personal médico, incluidos los equipos médicos de emergencia, sobre decisiones tales como las siguientes:

- intensidad de la atención
- regreso al hospital
- alimentación artificial
- y, lo que es más importante, RCP



Si una persona tiene un formulario POLST en el que se indica que no se haga reanimación cardiopulmonar, los equipos médicos de emergencia que lleguen a la casa y los médicos en el hospital o residencia de ancianos no pueden realizar RCP y deben permitir la muerte natural.

A diferencia de un testamento en vida, que está diseñado para todas las personas adultas sanas, un formulario POLST se reserva solo a aquellas personas adultas que estén padeciendo problemas médicos graves o que pueden estar ingresando en sus últimos años de vida.

Otra diferencia importante es que un testamento en vida solo puede ser completado por un paciente que tiene la facultad de tomar sus propias decisiones. Un formulario POLST puede ser completado por el paciente o su Apoderado para asuntos médicos si el paciente carece de esta facultad. Esto significa que a los pacientes que tienen demencia o no pueden comunicarse por cualquier motivo se les completará un formulario POLST.

Puede obtener más información acerca del formulario POLST y cómo completar uno con su proveedor de atención médica en [goalsofcare.org/patients-family/nj-polst](http://goalsofcare.org/patients-family/nj-polst).

Los formularios POLST se deben colocar en un lugar visible en el que el personal médico sepa dónde buscarlos, por ejemplo en el refrigerador o botiquín.

# Trabajando juntos

A fin de ayudar con estas conversaciones acerca de decisiones médicas difíciles y cuidados en la etapa final de su vida, se encuentran disponibles varios recursos y vídeos gratuitos a través de Goals of Care Coalition of New Jersey:



Formulario del Plan 4Step iCare para descargar y vídeos paso a paso:

[goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan](https://goalsofcare.org/patients-family/4step-icare-plan)



Formulario POLST de Nueva Jersey POLST para descargar en varios idiomas y vídeos paso a paso:

[goalsofcare.org/patients-family/nj-polst](https://goalsofcare.org/patients-family/nj-polst)

También se encuentran disponibles recursos de otras organizaciones:

The Conversation Project: [theconversationproject.org](https://theconversationproject.org)

5 Wishes: [fivewishes.org](https://fivewishes.org)

Cake: [joincake.com](https://joincake.com)

La fundación Robert Wood Johnson Foundation brindó respaldo a esta guía. Las opiniones aquí expresadas no reflejan necesariamente las opiniones de la fundación.

© 2019  
Goals of Care Coalition of New Jersey  
Princeton, NJ

## **Ayúdenos** a mejorar el estándar para cuidados en la etapa final de su vida en Nueva Jersey

Nuestros esfuerzos son posibles gracias a la generosidad de nuestros donantes. Considere una donación deducible de impuestos para ayudarnos a continuar con nuestros esfuerzos como promotores para mejorar la comunicación entre pacientes, familias y proveedores de atención médica, durante una de las etapas más importantes de la vida.

The Goals of Care Coalition of NJ es una organización sin fines de lucro 501(c)(3) que trabaja para ayudar a que los pacientes reciban la atención médica que necesitan y nada menos, y la atención médica que desean y nada más. Queremos asegurarnos de que por cada paciente que ingrese a las últimas etapas de la vida, todos los que participen en su tratamiento médico comprendan muy bien y cumplan los deseos, valores y metas de atención médica del paciente.

► [goalsofcare.org/support-our-efforts](https://goalsofcare.org/support-our-efforts)





# Goals of Care Coalition of New Jersey



 [goalsofcare.org](https://goalsofcare.org)

Manténganse en contacto:

 [facebook.com/goalsofcare](https://facebook.com/goalsofcare)

 @goalsofcare